

Was hat mein Kind ? – Erklärungsmodelle

Wenn bei einem Kind die Diagnose für eine Muskelkrankheit gestellt wird, sind die Eltern erst einmal sprachlos. Doch es ist wichtig, das Umfeld zu informieren. Damit der Bub oder das Mädchen ein gutes und möglichst normales Leben haben kann. Die Expertin für neuromuskuläre Erkrankungen, Oberärztin Astrid Eisenkölbl macht Vorschläge, wie man die Situation erklären kann:

Gendefekte für Kinder einfach erklärt:

"Gene sind wie Legosteine. Die bauen den Körper zusammen. Leider funktioniert eines deiner Gene nicht so gut und deshalb sind deine Muskeln nicht so stark wie bei anderen Kindern."

So kann das Kind es seinen Kindergarten- oder Schulfreund:innen oder Lehrer:innen erklären:

"Ich habe eine Muskelerkrankung. Meine Muskeln sind schwächer als bei den anderen Kindern, deswegen kann ich nicht so schnell laufen und habe Schwierigkeiten beim aufstehen oder beim Treppen steigen. Manchmal brauche ich deshalb Hilfe oder auch eine Pause."

So können Eltern es Lehrer:innen oder in Vereinen oder Großeltern oder Freund:innen der Familie erklären:

„Mein Kind hat eine genetisch bedingte Muskelerkrankung, das heißt die Muskeln sind schwächer als bei anderen Kindern. Und es gibt dafür derzeit keine heilende Therapie. Die Krankheit schreitet langsam voran. Das Wichtigste ist ihm/ihr ein normales Leben zur ermöglichen.

Er/sie soll alles machen, was andere Kinder in diesem Alter auch machen. Es gibt eigentlich nichts, was er/sie nicht darf. Wenn er/sie aber Pausen verlangt sollte man ihm/ihr diese zugestehen."